

Zekerheid door het stellen van grenzen.

'Persoonlijke grenzen zijn richtlijnen, afspraken of gestelde feiten die een mens creëert om voor zichzelf uit te maken wat een verstandige, veilige en aanvaardbare manier is om zich te gedragen in de omgang met anderen en om een manier te vinden om te reageren als iemand buiten die limieten gaat. Ze zijn ontstaan uit een mengeling van overtuigingen, meningen, gedragingen, opgedane ervaringen en het sociaal leerproces.' (Wikipedia))

Mensen met PWS hebben een verhoogde onrust/angst en hebben anderen nodig die hen consequent en voortdurend richtlijnen en grenzen opleggen zodat ze zich veilig voelen en gepast kunnen reageren op wat er rond hen gebeurt. Grenzen stellen houdt in dat we positieve gedragsstrategieën aanmoedigen. Dat is beter dan bestraffend te reageren op ongewenst gedrag. Grenzen stellen leert de persoon met PWS wat wij en de gemeenschap van hen verwachten.

Grenzen stellen is belangrijk voor alle mensen die werken met een persoon met PWS. Het zijn hulpmiddelen die de angst, de onrust en de ellendige manier van reageren van personen met PWS doen afnemen als er zich iets voordoet of iets gezegd wordt wat normaal problemen kan geven.

Als niet alle mensen die te maken hebben met iemand met PWS dezelfde grenzen stellen, dan is dat heel verwarrend en problematisch voor de persoon met PWS. Een gebrek aan het constant toepassen van het stellen van die grenzen kan langdurige problemen veroorzaken. Duidelijke grenzen stellen houdt ons allemaal op dezelfde golflengte.

Laat ons even opfrissen hoe personen met het Prader Willi Syndroom denken:

- 1) Voor bijna alle mensen met PWS ontstaat onrust (en dat vermindert niet)
 - als er keuzes moeten gemaakt worden
 - gewoon door wat ze horen en zien
 - door de druk bij het nemen van beslissingen
 - door de constante zin naar eten
 - door te willen zijn als de anderen

Daarnaast zijn de meeste mensen met PWS concrete denkers. Wat je zegt en hoe je het zegt, nemen ze heel letterlijk. Ze kunnen moeilijk iets tussen de lijnen lezen of iets onderliggend snappen. Als je luid spreekt of op een ergerlijke toon, dan begrijpen zij dat je kwaad bent. Dat zal hun onrust en angst doen toenemen en meestal resulteren in negatieve respons. Als jij onrustig wordt, dan zal hun onrust ook toenemen. Spreek kort en duidelijk want als je te veel woorden gebruikt, kan het zijn dat de betekenis van wat je zegt niet begrepen wordt. Minder woorden gebruiken en op zachte toon spreken houdt je zelf rustig en voorkomt dat je woorden gebruikt die verkeerd begrepen kunnen worden en leiden tot een discussie. Less is more!

- 2) Te veel keuze is verwarrend voor personen met PWS. Beperkte, goed geselecteerde keuzes houdt iedereen rustig en veilig. We vragen iemand

met PWS niet: "Waar wil je vandaag naar toe?" We kunnen beter vragen: "Wil je vandaag naar de cinema of naar de zoo?" Less is more!

3) Visuele ondersteuning bij wat je zegt helpt altijd. Te veel instructies zijn verwarrend omdat mensen met PWS een vertraagd begripsvermogen hebben en daardoor delen van wat gezegd is, missen. Verduidelijking met tekeningen om een taak in verschillende stappen te beschrijven maakt het geheel makkelijker te begrijpen. Bijvoorbeeld: handen wassen – een tekening is makkelijker om te begrijpen en helpt om er aan herinnerd te worden. Mensen met PWS zijn immers bekwaam om ruimtelijke structuren snel waar te nemen, ze begrijpen het beeld in één blik.

Hoe vroeger het stellen van grenzen in hun leven is ingebouwd, hoe makkelijker het is voor de persoon met PWS. Wanneer de volwassen leeftijd bereikt is, zijn veel ouders moe van de afmattende constante begeleiding die hun PWS kind vergt. Sommige ouders krijgen het idee dat, nu hun kind volwassen is, het de mogelijkheid zou moeten hebben om verantwoordelijk te zijn voor eigen gedrag en dat de grenzen die constant werden duidelijk gemaakt tijdens hun kinderjaren nu probleemloos kunnen worden toegepast. We weten dat dit niet het geval is voor personen met PWS. Ze zullen altijd nood hebben aan begeleide gedragsstrategieën waaronder duidelijke en vaststaande grenzen die constant zullen getest worden door de persoon met PWS. Als ze ook maar de mogelijkheid zien om de grenzen te doorbreken, dan zullen ze dat zeker hardnekkig proberen.

Als de grenzen minder duidelijk zijn of als de persoon met het PWS de vrijheid ondervindt door geen of weinig grenzen, begint zijn leven geleidelijk uiteen te vallen. Het is dan veel moeilijker om de grenzen die voordien zorgden voor een gevoel van veiligheid en die gedrags-problemen sterk beperkten, opnieuw in te voeren. Naast het respect voor elk individu met PWS, moeten we altijd goed voor ogen houden dat de kenmerken van het syndroom nooit zullen veranderen. De verwachtingen die we hebben voor personen met het Prader Willi Syndroom moeten realistisch blijven.

Grenzen opnieuw invoeren is zwaar maar niet onmogelijk. Een omgeving zonder gestelde grenzen moet veranderen in een omgeving met duidelijke grenzen. Nieuwe of te herstellen grenzen in de vorm van een contract noteren, kan heel goed helpen. Een eenvoudige, duidelijke uitleg over waarom de grenzen noodzakelijk en essentieel zijn, is zeer belangrijk en die grenzen worden, indien mogelijk, best uiteengezet door een dokter of een ander professioneel, los van de familie.

Basisgrenzen die men gebruikte voor kinderen met het PWS, bvb. rond de regelmaat en de hoeveelheid van aangeboden voedsel, zullen nog steeds van toepassing zijn op volwassenen met het PWS al zullen er lichte aanpassingen moeten gebeuren. Grenzen stellen moet regelmatig herbekeken worden om aangepast te blijven aan de specifieke noden van elk individu en ook om de effectiviteit bij elke persoonlijke situatie te realiseren. Grenzen moeten soms bijgesteld worden omwille van verschillende stadia in het leven en omwille van veranderde

omstandigheden. Bijvoorbeeld tijdens de overgangperiode van een leven op school naar een leven na de school.

Ouders zijn de initiële en de meest belangrijke grenzenstellers omdat ze hun kind (jong of volwassen) beter kennen dan wie ook en ze zijn en blijven de sleutelfiguren in het leven van hun kind.

Wanneer een volwassene met het Prader Willi Syndroom een leven gaat leiden los van de familie, wordt dat door de PWS persoon vaak gezien als een mogelijkheid tot het ontwikkelen van onafhankelijkheid. Dat is echter niet zo. Ouders moeten dan wel, vaak schoorvoetend, een stap terug zetten in hun rol van grenzensteller, zodat de mogelijkheid gecreëerd wordt om een goed werkende relatie op te bouwen tussen zorgverleners en hun zoon/dochter. Vaak is het dan nodig om de grenzen aan te passen aan de situatie, maar de noodzaak aan grenzen blijft wel. De expertise en de concrete ervaring van de ouders blijft hierin heel belangrijk en men moet goed naar hen luisteren.

Een ouder schrijft:

" Wanneer mijn dochter in een dagcentrum werd opgenomen, leerde ze de gewoonte om een vroege morgenkoffie mee te drinken met het personeel en ook een koffie bij het vieruurtje. Deze extra kopjes koffie namen nog toe en waren "heilig" voor haar en dat had zo zijn reden. Haar inname van artificiële zoetstof verhoogde dramatisch omdat ze toestemming had gekregen om die te gebruiken. Het proces om hierin opnieuw grenzen te stellen was heel moeilijk en veroorzaakte uitdagend gedrag. Achteraf beschouwd realiseer ik me dat ik meer alert had moeten zijn. Ik had vanaf de start moeten duidelijk maken dat haar dagelijkse hoeveelheid kopjes koffie beperkt moest zijn en had nooit mogen toestaan om haar artificiële zoetstof te laten gebruiken."

Gevolgen of sancties doen het belang van grenzen stellen beter tot zijn recht komen, maar leren PWS personen wel van deze gevolgen of sancties? We weten bvb. dat er voedsel zal gegeten worden als het bereikbaar is, hoe dan ook, en dat sancties geven als gevolg van ongepland eten niet eerlijk is tegenover mensen met het PWS. Nochtans, voor heel wat zaken is het zo dat, als ze de gepaste gevolgen of sancties kennen voor het verbreken van goed besproken en begrepen grenzen, het vrij krachtig en effectief kan werken. De gevolgen moeten wel zeer goed begrepen worden en telkens opnieuw duidelijk gemaakt worden als de grenzen overschreden worden. Denk eraan: de sterkte van rechtlijnigheid en verduidelijking!

Voorbeeld:

Peter houdt van bowlen en doet dat normaal elke week. Er is een tearoom op de weg naar de bowling en één keer, toen hij door een tijdelijk personeelslid werd begeleid, slaagde hij erin die persoon te overtuigen een krentenbol voor hem te kopen. Hij gebruikte het excuus dat hij niet voldoende tijd had gekregen om zijn volledig ontbijt op te eten en dat hij zich wat slapjes voelde. Het personeelslid werd berispt voor deze toegeving want dit stond niet in Peters schema. Maar Peter kan erg overtuigend inspreken op nieuwe stafleden. Sinds dat voorval en telkens Peter in een slecht humeur is, stopt hij onderweg naar de bowling aan de tearoom en probeert hij de begeleider ervan te overtuigen dat hij een krentenbol nodig heeft. Hij wordt dan telkens herinnerd aan de gestelde grenzen maar soms wordt Peter heel geagiteerd en af en toe ontaardt het in een zware woede-uitbarsting. De begeleiding heeft hem nu duidelijk gemaakt dat er onmiddellijk teruggekeerd wordt naar huis als hij nog geagiteerd raakt rond de tearoom. Er wordt dan niet gebowld. De frequentie van niet kunnen bowlen is laag, omdat men er hem telkens aan herinnert hoe graag hij daar naar toe gaat en dat hij dus best de tearoom negeert.

Is het de gestelde grens of is het eerder het gevolg van het verbreken van die grens dat zijn gedrag in de omgeving van de tearoom verbetert? Waarschijnlijk de combinatie van beide. Dit voorbeeld benadrukt hoe belangrijk het is voor alle familieleden en verzorgenden om goed ingelicht te zijn over het PWS en de noodzaak om voor personen met PWS goeie en vastberaden grenzen te stellen.

De meest effectieve grenzen zijn deze die door de persoon met PWS aanzien worden als iets wat in hun voordeel werkt.

Een gestelde grens effectief houden is geloven in de waarde ervan en het constant vasthouden aan die gestelde grens.

Een "Neen" geuit van uit de diepste overtuiging is beter dan een "Ja" geuit om te behagen of erger nog om problemen te vermijden.

Mahatma Gandhi

Dit is een vertaling van een artikel uit Famcare te vinden op de website van IPWSO
Famcare is a project of IPWSO. Famcare@ipwso.org Main Office: c/o B.I.R.D. Europe Foundation Onlus Via
Bartolomeo Bizio, 1 – 36023 Costozza (VI) – Italy – tel/fax +39 0444 555557 email: secretary@ipwso.org
www.ipwso.org